

Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów

# Sami ze swymi problemami

Dotychczas nie było w Polsce dużego, jakościowego badania socjologicznego obejmującego niemal wszystkie istotne aspekty życia z rakiem. W badaniach przeprowadzonych na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla ludzi” wzięto udział 125 pacjentów onkologicznych leczonych w 15 ośrodkach w kraju. Prezentujemy część raportu z tych badań: wnioski, diagnozy i rekomendacje.

## Diagnoza

### Brak skutecznie działającego systemu diagnozowania nowotworów

1. Zdiagnozowanie nowotworu w realiach polskiego systemu ochrony zdrowia trwa zdecydowanie za długo. Najtrudniej o diagnozę wśród pacjentów z nowotworami układowymi. Przez miesiące, a nawet lata leczeni są objawowo przez lekarzy pierwszego kontaktu, a bywa że przez specjalistów.
2. Zbyt częstą praktyką w gabinetach lekarza rodzinnego jest unikanie wydawania skierowań na badania diagnostyczne i nie kierowanie do specjalistów. W zamian pacjent otrzymuje „fałszywe uspokojenie” i terapię lekową, prowadzoną nierzadko metodą prób i błędów.
3. Pacjentom brakuje wiedzy i umiejętności poruszania się po systemie ochrony zdrowia. Rzadko zdają sobie sprawę z tego, jakie prawa im przysługują. Nie mają podstawowej wiedzy np., że do onkologa można pójść bez skierowania.
4. Brak jest koordynacji procesu diagnostycznego. Do momentu postawienia diagnozy nie ma przewodnika po systemie opieki zdrowotnej. Pacjent nie wie jak i gdzie powinien być w kolejnych krokach diagnozowany i leczony.
5. Po wstępnej diagnozie, największym problemem jest długi czas oczekiwania na potwierdzenie diagnozy, w tym na badania specjalistyczne (tomograf, rezonans magnetyczny, biopsja). Znaczna część chorych wykonuje specjalistyczną diagnostykę prywatnie, chcąc przyspieszyć postawienie diagnozy.
6. Ekspresowym biletem wstępu na oddział onkologiczny jest prywatna wizyta u lekarza onkologa. Przyspieszające przyjęcie do szpitala wizyty prywatne, są silnie zakodowaną społecznie normą, której pacjenci nie postrzegają jako formy łapówki.

## REKOMENDACJE:

- *Należy wprowadzić zmiany w systemie funkcjonowania podstawowej opieki zdrowotnej i leczenia specjalistycznego, aby maksymalnie skrócić czas diagnozy choroby. Warto zastanowić się nad wprowadzeniem mechanizmów finansowych, zwiększających skuteczność diagnostyki i wyposażić lekarza rodzinnego w szerszy zakres uprawnień w kierowaniu na badania diagnostyczne i nadzór nad uczestnictwem w programach profilaktycznych, finansowanych ze środków centralnych.*
- *Pacjent do szpitala onkologicznego powinien być przyjmowany z postawionym rozpoznaniem, co skróci czas hospitalizacji i kolejki oczekujących na przyjęcie. Diagnostyka prowadzona z łóżka szpitalnego powinna być mniej atrakcyjna finansowo dla podmiotu leczącego.*
- *Pacjent, który wychodzi poza szpital, ma ograniczony dostęp do pełnej historii swojej choroby. Sam wypis ze szpitala często nie wystarcza, aby zagwarantować mu właściwą opiekę. Szczegółowe opisy badań, ich wyniki, nagrania, powinny „iść” za pacjentem. W informacji po zakończonym leczeniu szpitalnym powinien być zawarty schemat i zakres proponowanych badań kontrolnych.*

## Leczenie, komunikacja lekarz–pacjent

**Chorzy onkologicznie zmagają się podczas diagnozowania i leczenia nie tylko z chorobą, ale w równym stopniu z systemem organizacji oraz deficytami służby zdrowia.**

1. Po otrzymaniu diagnozy leczenie jest realizowane szybko. Zdaniem respondentów fachowo i skutecznie pod względem merytorycznym.
2. Dużym uznaniem cieszą się umiejętności i wiedza chirurgów onkologicznych.
3. Zdecydowanie gorzej oceniane są umiejętności komunikacyjne lekarzy (obcesowe informowanie o diagnozie, brak relacji partnerskich, nie podawanie podstawowych informacji np. o opcjach, o kolejnych krokach w terapii, korytarzowe rozmowy o życiu i śmierci).
4. Chorym, w kontaktach z lekarzami brakuje:
  - czasu,
  - empatii,
  - życzliwości,
  - jasnych, zrozumiałym językiem przekazanych informacji,
  - partnerstwa.
5. W wielu szpitalach, zwłaszcza w centrach onkologii, sposób organizacji leczenia skoncentrowany jest na ilości udzielanych porad i wykonanych zabiegów bez należytej dbałości o komfort pacjenta. Brakuje:
  - Lekarza prowadzącego;
  - Czasu i miejsca na rozmowę z pacjentem;
  - Rozładowania kolejek w poczekalniach poprzez racjonalny system przyjęć na oddział;
  - Przestrzegania czasu umówionych wizyt;
  - Informacji co do czasu czekania na wyniki badań;
  - Przejrzystych systemów komunikacji kierunkowej w szpitalach.
6. Pacjent onkologiczny, po zakończeniu leczenia w specjalistycznym ośrodku, ma utrudniony dostęp do leczenia w poradniach specjalistycznych i przez lekarza rodzinnego. Najchętniej, z każdym zdrowotnym problemem odsyłany jest do ośrodka onkologicznego. Dużym problemem są pojawiające się objawy uboczne leczenia onkologicznego których nikt nie chce leczyć, ani lekarz rodziny, bo często nie potrafi i odsyła do ośrodka onkologicznego, ani onkolodzy, bo twierdzą, że to nie jest schorzenie onkologiczne.
7. Dla wielu pacjentów poważnym obciążeniem jest, wiążące się z dużymi kosztami (dojazdy, czas, zakwaterowanie), scentralizowanie leczenia onkologicznego w zakresie zabiegów towarzyszących takich jak: chemioterapia, kolejne kontrole po leczeniu.

• *Niektóre, mniej skomplikowane zabiegi medyczne, związane z kontrolą po zakończeniu leczenia (np. pobranie krwi w celu oznaczenia markerów nowotworowych) powinny być możliwe do wykonania w każdej przychodni. Decentralizacja leczenia onkologicznego powinna dotyczyć także zabiegów towarzyszących: chemio- i radioterapii. Możliwość skorzystania w tym zakresie z usług mniejszych szpitali i przychodni, to bezcenny komfort psychiczny i oszczędności związane z brakiem wydatków na dojazdy dla chorego. Dla systemu takie rozwiązanie gwarantuje zmniejszenie kolejek.*

• *Pacjenci są coraz bardziej świadomi i chcą współuczestniczyć w kluczowych decyzjach dotyczących własnego zdrowia. Powinni mieć do tego nie tylko prawo, ale i odpowiednie narzędzia, takie jak centralna, ogólnopolska baza informacji o placówkach udostępniających świadczenia w zakresie opieki onkologicznej i oferowanych w nich zabiegach.*

• *Właściwie przeprowadzona rozmowa z pacjentem jest równie ważna jak cały proces leczenia. Ważne, by już na poziomie kształcenia medycznego przedmioty związane z rozwijaniem tzw. „umiejętności miękkich” zyskały uznanie wśród przyszłych lekarzy. Przekonanie o tym, że pacjent zasługuje na miano klienta a nie petenta jest dziś coraz bardziej powszechne.*

• *Dyżurka lekarska i korytarz to nie są komfortowe miejsca dla przekazywania ważnych informacji o zdrowiu i przyszłości chorego. Warto, by szpitale przygotowywały „pokoje rozmów”, gdzie tego typu spotkania mogłyby się odbywać – z korzyścią dla lekarza i pacjenta.*

## Badania genetyczne

**Dostępność do badań genetycznych jest bardzo ograniczona.**

1. W Polsce nie ma sprawnie działającego systemu badań genetycznych. Nie są one elementem diagnozy. Żadna z badanych osób, pomimo obciążeń w rodzinie, nie była objęta opieką onkologicznej poradni genetycznej przed zdiagnozowaniem choroby.
2. Dzieci osób, u których zdiagnozowano nowotwór nie są objęte onkologicznym poradnictwem genetycznym (rodzice płacą za badania).

## Seksualność

**Seks to temat na marginesie leczenia onkologicznego**

1. Lekarze bardzo rzadko inicjują rozmowy z pacjentami o zmianach w życiu seksualnym, będących skutkiem prowadzonej terapii. Rzadko z własnej inicjatywy udzielają informacji na temat skutków ubocznych leczenia.
2. Pacjenci zazwyczaj nie pytają o sprawy związane z seksualnością, chociaż są tych kwestii bardzo ciekawi, a wszelkie zaburzenia odbierane są, szczególnie przez młodych chorych, jako dojmująca strata. Uznają jednak ten temat za niestosowny w obliczu terapii onkologicznej.

## Koszty leczenia. Praca a nowotwór

**Rak rujnie nie tylko zdrowie. Niszczy też pozycję materialną i zawodową.**

1. Podczas leczenia nowotworu najczęściej pieniędzy pochłaniają prywatne wizyty, badania oraz dojazdy w przypadku osób, które leczą się poza miejscem zamieszkania.
2. Nie każdy nowotwór kosztuje tyle samo. Znacznie więcej wydają osoby, których choroba zmusza do zaopatrzenia w środki higieniczne, sprzęt ortopedyczny, realizowania specjalnej diety. W takich sytuacjach dofinansowanie z NFZ jest niewystarczające.
3. Rak nie jest chorobą sprawiedliwą społecznie. Gdy dotyka osoby wyżej usytuowane, są one w stanie ponieść wydatki bez większego uszczerbku dla kondycji materialnej swojej i najbliższych. Osoby uboższe, choroba może zepchnąć na margines społeczny. Nie radzą sobie z dodatkowymi wydatkami, zapożyczają u rodziny, znajomych, wydają oszczędności życia.
4. Choroba nowotworowa prowadzi do utraty pracy lub degradacji z dotychczas zajmowanego stanowiska. Przeciągająca się z powodu terapii niedys-

• *Genetyka w onkologii jest traktowana po macoszemu, mimo że jej rola jest niezwykle istotna w profilaktyce, diagnostyce i leczeniu. Nie bez znaczenia jest również skoordynowany system badań kontrolnych, który powinien obejmować wszystkich spełniających kryteria zwiększonej podatności na dziedzicznie uwarunkowane nowotwory.*

• *Temat życia seksualnego w trakcie i po zakończeniu leczenia onkologicznego jest i będzie ważnym wątkiem w terapii nowotworowej. Lekarze powinni być „uzbrojeni” w podstawową wiedzę z zakresu seksuologii w chorobie, inicjować rozmowę w tym zakresie z pacjentem, a w razie konieczności odsyłać do właściwego specjalisty.*

• *Rak wiąże się z wieloma problemami na tle finansowym i społecznym. Gdy potrzebne jest wsparcie materialne okazuje się, że gąszcz przepisów, procedur i lista odpowiedzialnych instytucji, stają się przytłaczające. Różnicowanie się w nich kosztuje wiele energii, tak cennej przecież w walce z nowotworem. W polskim, skomplikowanym systemie, oferta pomocy materialnej dla chorych onkologicznie nie jest odpowiednio sprofilowana. Warto, by powstał łatwo dostępny przewodnik uwzględniający skomplikowane problemy, z którymi muszą zmagać się chorzy na raka i podpowiadający możliwe formy pomocy.*

pozycyjność pracownika to problem szczególnie dla niewielkich firm.

5. Osoby prowadzące własną działalność gospodarczą w obliczu choroby narażone są na likwidację firmy i poważne kłopoty finansowe. W polskim systemie brakuje rozwiązań, które mogłyby ułatwić przetrwanie małych, zwłaszcza jednoosobowych firm w czasie choroby właściciela.
6. System świadczeń socjalnych stwarza chorym bariery trudne do pokonania. Zdobyć wiedzę o tym, jakie formy pomocy są dostępne jest dla wielu wręcz nieosiągalne.
7. Osoby, u których nowotwór ograniczył zdolność do wykonywania pracy, nie mają zaufania do ZUS. Negatywnie oceniają postawę lekarzy orzeczników. Pokutuje przekonanie, że „ZUS uzdrawia”, a więc nie przyznaje prawa do świadczeń nawet, gdy wydaje się ono bezdyskusyjne.

## Rodzina, znajomi

### Chorzy i ich najbliżsi potrzebują fachowej pomocy psychologicznej

1. Rak dezorganizuje życie rodzin. Wymaga zmiany ról i nowego podziału obowiązków.
2. Wyzwaniem dla rodziców jest informowanie o własnej chorobie dzieci. W takich ważnych i często traumatycznych sytuacjach potrzebna jest pomoc psychologiczna. W Polsce takim wsparciem nie jest objęta rodzina chorego.
3. Świadectwa, przykłady osób, które wygrały z rakiem lub walczą z chorobą, to ważne i motywujące wsparcie dla pacjentów.
4. Rak to choroba, która często w sposób trwały zmienia sposób postrzegania świata i samego siebie. Wiele osób, całkowicie wyleczonych zmaga się z poważnym lękiem o życie.
5. Profesjonalne wsparcie psychologa jest ważne na każdym etapie choroby, także po zakończeniu leczenia. W Polsce wciąż brakuje odpowiednio rozwiniętej opieki psychoonkologicznej.

Badania na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla ludzi” zrealizowała spółka Profile Poznań. Badania przeprowadzono metodą *focus group interview* (zogniskowanego wywiadu grupowego), polegającą na dyskusji grupowej prowadzonej przez moderatora, według przygotowanego wcześniej scenariusza.

• *Wartym rozważenia jest wprowadzenie instytucji pracownika socjalnego na oddziałach onkologicznych, który rozpoznałby potrzeby osoby leczonej, ustalił zakres i możliwości niezbędnej pomocy w trakcie dalszego leczenia i rekonwalescencji.*

• *Chorzy na raka wciąż otrzymują zbyt małe wsparcie psychologiczne. Spotkanie z psychologiem szpitalnym często jest jedyną jego formą. Wielu chorych odmawia wówczas rozmowy, ponieważ w momencie, gdy trwa leczenie, czują się bezpiecznie. Nowotwór jest jednak chorobą, która rzuca cień na całe życie. Często dopiero, gdy miną miesiące, czy lata pojawiają się prawdziwe lęki związane z obawą o nawrót choroby. Warto, by propozycja pomocy psychologicznej docierała także do tych osób, które już zakończyły leczenie. Powinna być to aktywna, silnie motywująca propozycja, w formie np. indywidualnego zaproszenia na spotkanie z psychologiem.*

• *Konieczne jest objęcie systemowym wsparciem psychologicznym pacjentów i rodzin osób dotkniętych chorobą nowotworową, zwłaszcza dzieci.*

• *Jasna, klarowna „instrukcja obsługi” chorego na raka, wydana w formie poradnika i stale dostępna w każdym polskim szpitalu, wydaje się prostym i skutecznym sposobem edukowania rodzin, rozwiewania ich obaw i lęków.*

• *Istnieje potrzeba tworzenia lokalnych inicjatyw, które pomagałyby pacjentom onkologicznym, tak jak to od lat robią Amazonki.*

Tabela 1

## Średnia liczba zachorowań na nowotwory złośliwe u mężczyzn w Polsce w latach 2005-2009 oraz prognoza dla roku 2020



ICD 10	typ nowotworu	zachorowania 2005-2009	zachorowania 2020	zmiana (%)
C00-C14	jama ustna, gardło	2468	3164	28.2
C15	przełyk	984	794	-19.3
C16	żołądek	3368	3191	-5.3
C18-C21	j. grube i odbytnica	7926	11932	50.5
C22	wątroba	716	715	-0.1
C23-C24	pęcherzyk żółciowy	451	393	-12.8
C25	trzustka	1626	1642	1.0
C32	krtań	2128	1794	-15.7
C33-C34	płuco	14813	13642	-7.9
C43	czerniak	1056	1783	68.9
C61	gruczoł krokowy	7859	16571	110.8
C62	jądro	947	1376	45.4
C64-C66, C68	nerka	2576	3862	49.9
C67	pęcherz moczowy	4322	6453	49.3
C71-C72	mózg CUN	1460	1538	5.4
C81	choroba Hodgkina	386	263	-31.8
C82-C85	chłoniaki	1286	1832	42.5
C88, C90	szpiczak mnogi	568	776	36.6
C91-C95	białaczki	1473	2021	37.2
<b>C00-C97 exclud. C44</b>	<b>wszystkie</b>	<b>61247</b>	<b>78859</b>	<b>28.8</b>

Tabela 2

## Średnia liczba zachorowań na nowotwory złośliwe u kobiet w Polsce w latach 2005-2009 oraz prognoza dla roku 2020



ICD 10	typ nowotworu	zachorowania 2005-2009	zachorowania 2020	zmiana (%)
C00-C14	jama ustna, gardło	844	1302	54.3
C15	przełyk	246	220	-10.6
C16	żołądek	1834	1649	-10.1
C18-C21	j. grube i odbytnica	6542	8549	30.7
C22	wątroba	612	431	-29.6
C23-C24	pęcherzyk żółciowy	1138	867	-23.8
C25	trzustka	1586	1637	3.2
C32	krtań	298	355	19.0
C33-C34	płuco	5281	8110	53.6
C43	czerniak	1211	1824	50.6
C50	piers	14303	21377	49.5
C53	szyjka macicy	3258	2709	-16.9
C54	trzon macicy	4619	7063	52.9
C56	jajnik	3323	3686	10.9
C64-C66, C68	nerka	1719	3892	126.5
C67	pęcherz moczowy	1206	1948	61.5
C71-C72	mózg CUN	1394	1668	19.6
C73	tarczycyca	1554	2273	46.3
C81	choroba Hodgkina	372	327	-12.0
C82-C85	chłoniaki	1184	1842	55.6
C88, C90	szpiczak mnogi	630	866	37.5
C91-C95	białaczki	1232	1680	36.4
<b>C00-C97 exclud. C44</b>	<b>wszystkie</b>	<b>60123</b>	<b>80012</b>	<b>33.1</b>

Tabela 3

## Średnia liczba zgonów z powodu nowotworów złośliwych u mężczyzn w Polsce w latach 2010-2006 oraz prognoza dla roku 2020



ICD 10	typ nowotworu	zgony 2005-2009	zgony 2020	zmiana (%)
C00-C14	jama ustna, gardło	1652	2133	29,1
C15	przełyk	1145	1093	-4,5
C16	żołądek	3522	3458	-1,8
C18-C21	j. grube i odbytnica	5615	7972	42,0
C22	wątroba	1027	1038	1,1
C23-C24	pęcherzyk żółciowy	486	542	11,4
C25	trzustka	2227	2931	31,6
C32	krtań	1468	1339	-8,8
C33-C34	płuco	16543	17056	3,1
C43	czerniak	591	963	63,0
C61	gruczoł krokowy	3897	4833	24,0
C62	jądro	130	161	24,0
C64-C66, C68	nerka	1621	1915	18,1
C67	pęcherz moczowy	2383	3093	29,8
C71-C72	mózg CUN	1455	1832	25,9
C81	choroba Hodgkina	135	66	-51,1
C82-C85	chłoniaki	789	850	7,8
C88, C90	szpiczak mnogi	554	763	37,7
C91-C95	białaczki	1446	1722	19,1
<b>C00-C97 exclud. C44</b>	<b>wszystkie</b>	<b>51908</b>	<b>58147</b>	<b>12,0</b>

Tabela 4

## Średnia liczba zgonów z powodu nowotworów złośliwych u kobiet w Polsce w latach 2006-2010 oraz prognoza dla roku 2020



ICD 10	typ nowotworu	zgony 2005-2009	zgony 2020	zmiana (%)
C00-C14	jama ustna, gardło	482	637	32,2
C15	przełyk	293	321	9,6
C16	żołądek	1956	1543	-21,1
C18-C21	j. grube i odbytnica	4660	5131	10,1
C22	wątroba	964	805	-16,5
C23-C24	pęcherzyk żółciowy	1379	1107	-19,7
C25	trzustka	2208	2786	26,2
C32	krtań	167	203	21,8
C33-C34	płuco	5690	8579	50,8
C43	czerniak	535	705	31,7
C50	piers	5259	5847	11,2
C53	szyjka macicy	1792	1652	-7,8
C54	trzon macicy	925	1390	50,3
C56	jajnik	2488	3078	23,7
C64-C66, C68	nerka	985	1139	15,7
C67	pęcherz moczowy	628	813	29,5
C71-C72	mózg CUN	1448	2113	45,9
C73	tarczyca	191	176	-7,9
C81	choroba Hodgkina	108	47	-56,6
C82-C85	chłoniaki	673	770	14,5
C88, C90	szpiczak mnogi	621	811	30,6
C91-C95	białaczki	1219	1373	12,7
<b>C00-C97 exclud. C44</b>	<b>wszystkie</b>	<b>40370</b>	<b>45970</b>	<b>13,9</b>